

介護職員へのタスク・シフト／シェア 実施可能行為の拡大（食道ろう）について

東京都筋ジストロフィー協会

竹島 圭子

一般社団法人 東京都筋ジストロフィー協会について

弊協会は、筋ジストロフィーとその家族の医療・福祉の向上を目的に、1964年「全国進行性筋萎縮症児親の会」として設立されました（後に「日本筋ジストロフィー協会」に改称）。筋ジストロフィーなどの難病と向き合いながら、誰もが住み慣れた地域で自分らしく幸せに暮らせる社会を目指し、私たちは活動を続けています。

事業活動

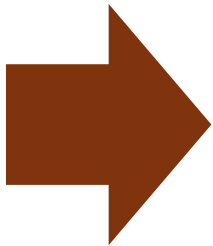
- 宿泊研修旅行
- 巡回検診
- 訪問援助
- 広報活動
- 情報交換・交流活動



食道ろうがが必要な事例について

- 筋ジストロフィーの症状は、骨格筋障害による運動機能低下が主なものですが、筋肉の拘縮・変形や嚥下機能障害等、様々な機能障害や合併症を伴います。
- 特に、重度の脊柱変形等を発症すると胃ろうが造設できないケースが多くあります。

弊協会の会員には、食道ろうが必要になるケースがある



具体的な困難事例として、竹島の事例を紹介します。

現状制度の不備

2012年4月から、「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正により、介護福祉士や一定の研修を修了した介護職員等は、胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養の実施が可能となりました。しかし、食道ろうについては省令に記載されていないため、事業所から受け入れを断られているのが実態です。



当事者の意見

胃ろうであればヘルパーさんにケアをお願いできるのに、食道ろうになった途端、訪問介護が受けられなくなる。その一点だけで、住み慣れた自宅での生活を諦めなければならない。

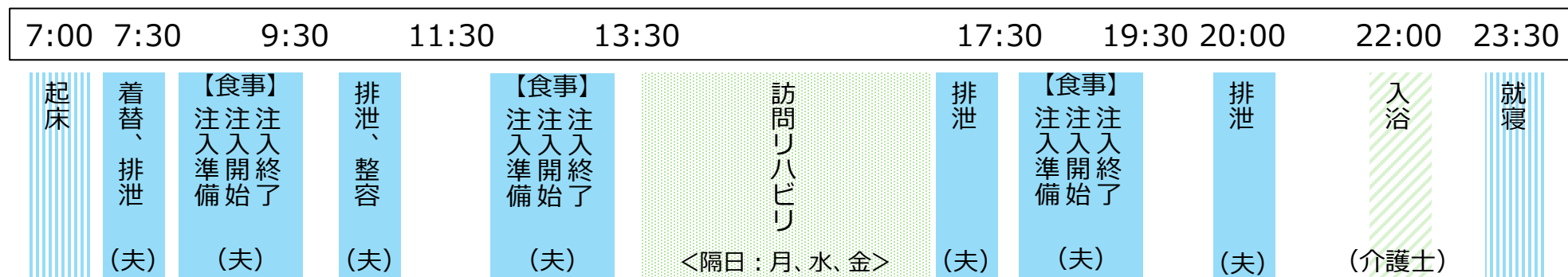
住み慣れた家へ帰りたくても、病院から出られないという「社会的入院」を余儀なくされている。

自立した生活を送るという「一人の人間としての尊厳」までもが、処置法の違い一つで奪われてしまう。

家族の負担

- 現状、介護職員による介助が認められていないため、家族が24時間365日、すべての食事介助を担っています。1回の注入に約2時間を要する介助を行うことは、**家族から休息や就労の機会を奪う**ことを意味します。
- 胃ろうであれば介護職員による対応が可能です。同等のケアでありながら、手法の違いだけで家族がこれほどの負担を強いられています。
- また、**少なくとも1日3回の食事時間に合わせた訪問看護の調整は現実的に不可能**であり、介護職員が安心して介助に入れる仕組みが必要です。

➡ 具体的な困難事例として、竹島の事例を紹介します。



重度の障害があっても、 当たり前前に在宅で一生を終えられる社会へ

胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養との格差解消に向けて

**食道ろうを胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養と同等に扱い、
介護職員（特に訪問介護）によるケアを解禁することを要望します**

- 私たちが求めているのは、特別な権利ではありません。胃ろう等を利用されている方々と同様に、住み慣れた自宅で安心して食事を摂れる「当たり前前の環境」の整備です。
- 現在、家族にのみ認められているケアを、介護職員も同様に担えるよう制度の柔軟な運用を求めます。介助者が過度な不安やリスクを感じることなく、専門職として安心して介助に入れるよう、法的・制度的な環境整備を実現していただきたいと考えています。